

串聯多病類 認識你我他

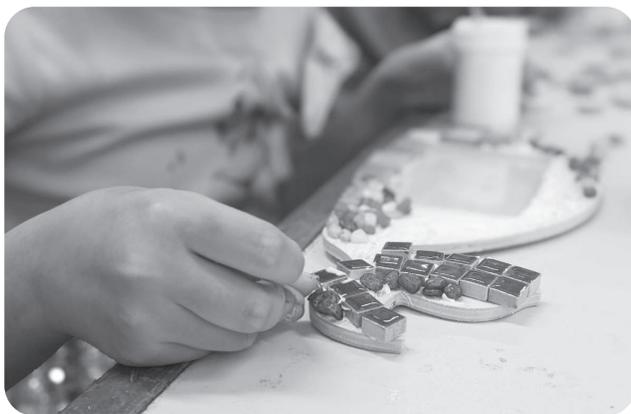
文/黃純恩（病患服務組社工督導）

聯合病類齊聚 徜徉綠意好愜意

秋意正濃的11月周末，在清幽的台北花卉村，集結了阿拉吉歐症候群、苯酮尿症、CDK5缺乏症和Miller Dieker症候群等5種不同病類，共19位病友及家屬遠道而來相聚。

相見歡揭開聯誼活動序幕，社工師帶領眾人運用簡單的幾何圖形創作屬於自己的「家」，進而思考家庭對個人的意義，完成後大家熱絡分享自己的故事，無形中拉近彼此的距離。下午時刻則一同參加台北花卉村的馬賽克DIY課程，大家發揮創意，選擇喜好的顏色、形狀、大小不一的磁磚，黏貼在鯨魚形狀的相框上面，一邊勞作，一邊想像置入照片後裱框美好時光的幸福。

罹患罕病帶來許多的不適，但每一位病友和家屬都努力地學習與疾病共處，在健康考驗下，仍然小心珍藏、溫柔經歷每一個微笑背後的堅毅勇敢。看大家不僅輕鬆地談天互動，也分別都帶了一兩棵小植物回家，感謝每一個來到的朋友，也謝謝台北花卉村舒適的環境與友善地接待陪伴。



▲大家發揮創意，全神貫注拼貼馬賽克相框。

先天代謝疾病大家庭 熱情互動

去年12月3日（六）在罕見家園舉行聯合病友聯誼活動，邀約先天性代謝異常疾病共56名病友及家屬共襄盛舉，包含原發性肉鹼缺乏症、先天性全身脂質營養不良症等計15種病類。

陳莉茵創辦人及曾敏傑共同創辦人亦來到現場與大家互動，回想基金會成立緣起，為當年更鮮為人知的先天代謝異常罕病兒求醫借藥的歷程，種種辛苦與擔心仍歷歷在目，而備感欣慰和感動的，是眼前眾多小小病友們得以及早診斷，尋求並接受治療，蹦蹦跳跳地快樂生活著。

午飯過後，由新竹罕病媽咪所成立的親子共學教室「好好親子」團隊帶大家體驗活動，小草老師以動感的舞蹈和破冰遊戲開場，接著用感官體驗認識香草植物，以及運用香草葉片、棉花等簡單材料製作「香芬敲敲棒」。活動尾聲，走訪罕見家園一圈，大家都期待著往後家園提供的服務能創造更多溫馨回憶，感謝今日彼此豐富、溫暖的陪伴，使我們擁有美好的聯誼時光。



▲先天代謝異常聯合活動，溫馨又熱鬧。

第五屆LLB挑戰者盃 身障兒童公益棒球賽

文/李云（活動公關組組長）

第五屆「LLB挑戰者盃身障兒童公益棒球賽」於2022年12月18日（日）在台北市天母棒球場熱鬧開打。從2018年第一屆球賽僅有4支參賽隊伍，到今天第五屆已增加到8隊共10組隊伍同場競技！總計300多位來自全台的「挑戰者」和在旁協助的「Buddy」以球會友，加上場邊的家長啦啦隊，整場比賽充滿熱鬧氣氛。

當天由味全龍啦啦隊小龍女CHOCO、采依、芮妮、練習生小蛙的熱舞開場揭開序幕，味全龍「大師兄」林智勝領軍的「十帥」：郭天信、陳品捷、董秉軒、李展毅、吳俊杰、曹祐齊、楊鈺翔、吳秉恩等，以及「暖心好爸」桌球好手江宏傑，各自舉牌帶領各隊的球員陸續進場。主辦單位台灣幼兒棒球聯盟協會榮譽理事長，也是知名中華職棒總教練的「草總」謝長亨表示，挑戰者盃的精神就是不計較輸贏，是一場「最少限制，最多參與」的棒球比賽！

第五屆「罕見小勇士」加入了10位新球員，集結26種病類，39位球員、3位Buddy共42位病友參與。在同是罕病病友身分的朱廣霖

教練及孟祥淵裁判帶領之下，長達近8個月的練習，即便過程中曾因疫情無法見面，但藉由線上團練，仍能感受到大家對於棒球的喜愛，在大賽當天更是獲得「55生風」獎項殊榮。

完成一場賽事實屬不易，需要小選手與Buddy相互扶持，這些過程，都是賽場上珍貴的回憶。此次賽事除了台灣幼兒棒球聯盟協會的精心籌辦外，更感謝臺北市政府體育局、中華民國腦性麻痺協會、臺北市大同發展中心、曦望語言治療所、復得適物理治療所、中華民國身障棒壘球協會、臺灣早稻家庭暨兒童專業發展協會、社團法人台灣福佑天使家長協會等；以及愛心企業：信錦企業股份有限公司、安致勤資公益信託社會福利基金、晶碩光學股份有限公司、群光電子股份有限公司、帝寶工業股份有限公司、科嘉國際、曜群生醫、青鳥旅行、台北市松智扶輪社、台北市東門扶輪社及美國在臺協會，有您們的支持與鼓勵，才能讓這群孩子有展現自己的棒球舞台。



▲罕見小勇士成軍第5年，一齊在賽場上勇敢揮棒。



▲病友與Buddy相互扶持完成比賽。

照顧自我 療癒心靈

冰山下對話 揭開情緒面紗

文/病患服務組

第三期讀書會報名人數共14人，包含10種病類、4位病友、10位家屬。共同閱讀李崇建老師所著的《薩提爾的對話練習》，Meg講師帶領病友及家屬了解薩提爾的對話模式，並帶領成員們進行一場探索「冰山框架」的旅途。

課程除了針對書籍內容的交流，更多時間在討論各自的生活，彼此分享面臨罕病的心情和故事。在罕病家庭中，病友要面對疾病、疼痛、馬不停蹄的復健和回診；照顧者則扮演陪伴的角色，每個人都積累各式各樣複雜的情緒，但在其他罕病成員的支持下，大家共同學習面對自己所有的情緒，在生活中重新建立新的關係和秩序。

在接納與共感的心靈讀書會中，今年總計三期的讀書會圓滿落幕，從第一期的《在天堂遇見的五個人》、第二期《俗女養成記》到第三期《薩提爾的對話練習》，每一次的課程都希望藉由不同的書籍分享，帶領大家共享一段安閒靜謐的生命時光。



▲藉由讀書會，成員們踏上一段與自我、他人對話的旅程。

與犬相癒 踏上療癒旅程

文/陳佩君（相癒心理諮商所諮商心理師）

動物輔助治療／諮商是由具諮商心理師證照之專業人員提供具目標導向，有計劃和結構化的治療介入，需評估諮商進度並將其納入專業記錄之中。專注於提升服務對象的心理社會功能，形式包含個別諮商、親子諮商與團體諮商。在心理諮商／治療的過程中，除了心理師之外，加入與心理師有良好關係與默契，且訓練有素的動物同伴—療癒犬，藉此增加諮商過程中的關係多元性。動物輔助治療／諮商在生理、教育、社會與心理等向度皆有其功效。

去年療癒犬曾陪伴一名罕病少年，起初少年對接觸動物感到陌生，而陌生帶來的恐懼感正好呼應了當時少年的升學轉銜階段（同樣是將要面臨對未知的恐懼）。面對新的人生階段總是會帶來期待與不安，一次次地，在心理師的專業介入中，嘗試新的遊戲方式、克服與動物互動的恐懼，亦因漸漸了解療癒犬而逐漸增加安全感。家長也見證著少年與療癒犬互動由緊張到放鬆，被動到主動。透過動物輔助諮商／治療，這名少年經驗到與日常生活及過往經驗不同的體驗，而心理師也協助青少年將諮商過程中的經驗類化運用至新的生命階段。



▲藉由犬療，讓青少年面對自身狀況，體驗與過往不同的經驗。

天籟之音 唱暖冬季

文/病患服務組

天籟美少女齊歡唱

經過大疫情時代，社會慢慢恢復運作，這個冬天本會天籟合唱團與罕見音樂才藝班紛紛受邀演出，藉由病友的歌聲撫慰人心。

台北君悅酒店連續15年邀請本會參加耶誕點燈活動，北區天籟合唱團—美少女團盛裝登場，為即將到來的聖誕節揭開序幕。接著，去年12月24日（六）新北市警察局於門口前廣場舉辦「新北心警耶誕Party」，本會美少女團再次出動。天氣雖然寒冷，但團員們在傅上珍老師的指揮下，個個精神抖擻演唱，更與新北市警局黃宗仁局長合唱「We Wish You a Merry Christmas」，感動現場觀眾。活動最後，侯友宜市長與眾警官和台下民眾同唱「再出發」及「平安夜」，祈求大家能夠溫暖共度平安夜。



▲台北君悅酒店連續15年邀請本會參加耶誕點燈，本次由北區天籟美少女團盛裝出席。



▲新北心警耶誕Party，侯友宜市長（中）和美少女團攜手點燈。

罕見音樂秀才藝

由王珮伶老師所帶領的罕見音樂才藝班，共有20位學員，年末，才藝班受到臺北市私立復興實驗高級中學打擊樂團的邀請，共同舉行一場音樂交流。打擊樂團小學團整齊化一、中學團技藝非凡，讓才藝班孩子們驚呼連連直呼「打擊樂團好帥！」感謝復興打擊樂團師生及家長們，從募款、場地、節目製作、文宣編輯以及主持等，帶著孩子一起做公益，才藝班亦演唱聖誕組曲表達感謝。

同樣在平安夜當天，樹林藝文中心也響起了美妙的旋律。TMO台北音樂家管弦樂團安排著名聖歌及台灣民謠，才藝班首次與管弦樂團合作，孩子們奮力演唱「為了愛」、「平安夜」，更用手搖鈴帶出歡樂氣氛，在寒冷的夜晚燃起觀眾們的心。



▲罕見音樂才藝班本期的結業式很不一樣，和復興實驗高級中學打擊樂團來場音樂交流。



▲罕見音樂才藝班在平安夜穿上聖誕服裝，用聖誕組曲溫暖人心。

釋放壓力 安放情緒

漆彈對戰 熱血紓壓

文/李紫忻（中部辦事處活動專員）

本會經常舉辦喘息活動，為的是協助罕病家屬釋放照顧壓力。去年11月12日（六）中部辦事處再次舉辦漆彈活動，由於一般家庭鮮少能自行參加，因此報名相當踴躍，總計29個家庭、共88位病友及家屬一起來挑戰自我。

肢體障礙的病友在志工協助之下，打中目標的喜悅，讓大家興奮不已；而後展開水晶彈團體對抗賽，一群萌娃兵團穿上迷彩襯衫，學習移動、認真躲藏和進攻，小病友玩得不亦樂乎；青少年也在槍戰中體驗當兵的樣貌；家長們則進入對戰區後，由爸爸組成為先發隊，平日內斂靦腆的爸爸們一拿到漆彈槍枝時，彷彿變身戰地英雄，重溫當兵的情境，結束後激動的心情仍持續高漲；壓軸場為媽媽們的競賽，雖然略顯生澀，但媽媽們充滿巾幗不讓鬚眉的氣勢，直呼射擊能幫助壓力釋放，真是場紓壓又刺激的活動。

從一早便開始戰鬥，中午大家都飢腸轆轆，甕仔雞的美味無疑幫大夥補充滿滿能量。期盼此次的活動安排，讓罕病家庭擁有美好的回憶，渡過愉快的時光！



▲在教練及家屬陪同下，輪椅病友體驗打漆彈的樂趣。

南區小旅行 心靈收穫滿富足

文/趙雅婷（南部辦事處活動專員）

南部辦事處於去年11月27日（日）再次與「高雄市長照車輛運輸發展協會」合作舉辦一日無障礙小旅行。本次邀約16位乘坐輪椅或是行動不便以及偏鄉地區的病友，加上家屬共41人參與。高雄市長照車輛運輸發展協會亦安排了12輛無障礙通用計程車，穿梭台南、高雄等地到府接送病家。

第一站來到華一休閒農場，園區人員介紹羊奶製作的知識、帶領大家品嚐奶酪及羊奶、與小羊近距離互動；中午時分，由高雄市長照車輛運輸發展協會汪大臺理事長致詞並贊助本活動1萬元，本會陳冠如執行長代表致謝。下午則參觀佛陀紀念館常設展，導覽人員述說著每個塔的歷史文化和浴佛的意義，也讓病友們體驗浴佛三步驟，最後與東南亞最高的金佛坐像拍下大合照。

短短一天的行程，對於行動不便及偏鄉地區的病家而言是難能可貴的機會，要完成一場無障礙小旅行，需要克服很多情況，除了交通需要特別安排，更要仔細考量病友們的需求及困難，很感謝各方的鼎力協助，讓病家們渡過了心靈富足的一天。



▲感謝高雄市長照車輛運輸發展協會協助，讓行動不便病友也能順利出遊。

微樂心溫度 實現聖誕心願

文/簡齊萱（公益行銷組組長）



▲台哥大【微樂心溫度】聖誕宣導片

一年一度的聖誕節是孩子們最期待的日子。台灣大哥大基金會舉辦第六屆「微樂心溫度」募集活動，本會首次成為愛心受贈單位，邀請民眾一起為411位罕見疾病孩童募集心願禮物，散播更多溫暖至社會每個角落。

喜愛車子、憧憬旅行的啟睿今年許下的願望是「汽車模型」，也夢想著有一天能開車載著全家人到處遊玩。因為罹患先天軟骨發育不全，每周都要到復健中心報到，身體外貌也讓他小小年紀就要面對外界的異樣眼光，龐大醫療費用也成為家庭沉重的經濟負擔。今年「微樂心溫度」公益影片，特別呈現啟睿的生活日常。而身為台灣大哥大體育家族選手的一員—奧運桌球好手林昀儒，看到啟睿的故事時格外感動，他特別認領了包括啟睿的兩份禮物，更於年終感恩記者會驚喜現身，溫暖實現孩子們的夢想。

不只是啟睿，孩子們每份願望禮物的背後，都隱藏著正在萌芽的小小夢想與最令人動容的故事。今年7歲罹患胼胝體發育不全的慈慈，因為疾病行動不便，生活打理都需要家人的協助，今年許願得到「樂高房屋」，除了可以和爸媽一起玩，也期待著能擁有全家人一

起生活的房子；雷特氏症的小芸，今年剛滿2歲，想要聲光玩具或玩具電子琴，讓她可以訓練手、眼協調，更因為這類疾病唯一不會退化的就是聽力，爸媽也希望小芸能透過音樂來感受繽紛世界。

去年12月27日（二）年終感恩記者會，台灣大哥大林之晨總經理、台灣大哥大基金會劉麗惠董事暨執行長出席致贈心願禮物給罕病小朋友。Angelman氏症候群的欣怡，當拿到腳踏車的那刻，便迫不及待在現場騎起車來。411份的禮物亦在台哥大志工的包裝下，順利抵達罕病孩子手中，看見大家收到禮物而嶄露的笑顏，讓今年冬天格外地溫馨滿溢。

最後再次感謝主辦單位台灣大哥大、台灣大哥大基金會、以及認領罕病孩童心願的善心民眾，包含林之晨總經理、桌球好手林昀儒、鄭怡靜、台灣網壇黃金女雙詹詠然與詹皓晴，均熱心支持本次微樂心溫度公益活動，將這份關懷罕病的祝福，傳遞給每個罕病家庭。



▲感謝各方人士的愛心，讓罕病孩童度過一個溫暖的聖誕節。



▲罹患Angelman氏症候群的欣怡，拿到禮物後，臉上笑容不曾停歇。



職人好手藝 富邦來相挺

文/簡齊萱（公益行銷組組長）

年末溫馨時刻，本會集結罕見職人的好手藝，推出「公益福袋和禮盒組」。在全台愛心夥伴與富邦好朋友的熱烈支持下，活動共募集674,400元善款，全數將作為「罕見職人推展計畫」之用，總計送出450餘份福袋！

37歲的惠苹，從小身材就較同齡來的矮小瘦弱，脊椎嚴重側彎，直到28歲才確診罹患「多發性翼狀膜症候群」，儘管出社會後憑借美術專業擔任設計工作，然而在身體不堪負荷住院後，決定辭去正職，一手打造網路手工飾品店。今年在公益福袋推出新產品—編織手機掛繩，每款皆由漸層的蠟繩交疊織出，耗時一個月完成，果然獲得許多好評。

本會2007年起推動「罕見職人推展計畫」，陸續協助近30位擁有不同技能的罕病病友或家屬用自身力量賺取家用所需；近年來亦培育他們成為「職人專業講師」，透過教學讓技能成為一門課程。今年「罕見職人推展計畫」共推出10款福袋、禮盒組，展現20餘位罕見職人手作品的多元特色，包含：Dravet症候群詹爸爸的黑金陶瓷杯、視網膜母細胞瘤病友芯瑤的聖誕造型陶瓷碟；福袋則包含多發性

翼狀膜症候群惠苹的編織手機掛繩、夏柯－馬利－杜斯氏症Mina的手繪陶瓷吸水杯墊、威廉斯氏症忻媽的綜合雪Q餅、先天性肌失養症萱萱的可收納手提袋、脊髓肌肉萎縮症資翔媽的針織水杯套、血小板無力症歐陽媽與小小人兒雷媽的經典XO醬、努南氏症震鞍媽的圖騰帆布袋組。

富邦人壽自2013年加入愛心關懷行動，協助推動募款之際，亦發揮企業影響力，共同打造病家一日喘息活動，七年來號召超過400名企業志工投入，陪伴近200個罕病家庭出遊。多年來富邦人壽持續邀請企業夥伴共同響應「罕見職人推展計畫」，協助募集罕見家庭醫療與照顧所需，富邦人壽公關廣宣部陳姿瑛部長也表示，每年透過罕見職人愛心福袋，深深感受病友的堅毅與韌性。感謝富邦人壽十年來陪伴罕病家庭共同成長，更藉由公益福袋幫助罕見職人找到就業舞台，展現生命自信。



▲感謝富邦人壽10年來響應「罕見職人推展計畫」。



▲罕見職人們一起準備公益福袋和禮盒。

世界台商總會 玉兔迎春送愛

文/卓玟禎（活動公關組專員）

世界台灣商會聯合總會均會在年末迎春之際，凝聚在各地打拼的台商們，給予國內弱勢團體溫暖的支持。1月5日（四）在黃行德總會長、劉雙全名譽總會長、周怡華主任委員、郭競儒副主任委員的帶領下，偕同11位台商總會的委員們，暖心送愛罕病。十多年來，世界台商總會已累計幫助383名、共計108種疾病的病友，在經濟及醫療困境上獲得實質的協助。

黃行德總會長表示：「大愛不分國界，世界台商雖然旅居海外各地，但心繫台灣，於歲末年終關懷這群生命鬥士，感謝這14年來海外台商愛心不落人後，期能透過本次活動，將世界六大洲的台商愛心傳遞到每一個需要幫助的罕病家庭，讓更多罕病病友得到適切的協助與照顧」。去年，劉雙全名譽總會長及吳自萱委員賢伉儷、郭競儒副主任委員、林恆有顧問、謝玲玉主任更是親臨罕見家園開幕式，一同見證基金會歷經多年的辛苦結晶。



▲感謝台商總會多年來為罕病家庭送暖。

子柔3歲時確診罹患結節性硬化症，因癲癇時常發作，需頻繁回診就醫追蹤及復健，而爸爸作遠也在2年後確診罹患亨丁頓氏舞蹈症，因病搖晃行走不穩，無法穩定工作。一個家庭有兩種罕見疾病，可以說是罕見中的罕見，生活開銷的重擔全都落在了印尼籍媽媽身上。當天除了子柔和作遠父女外，Miller Dieker症候群的語彤、裘馨氏肌肉失養症的偉凱、毛毛樣腦血管疾病的慧柔、岩藻糖儲積症的昱璋、家昀兄妹、雷特氏症的憶甄都來到了現場與台商總會的夫人們相互認識。

短短兩小時的會面，溫馨真切，病友們的故事讓台商總會的夫人們相當感動，在會後總計捐出1,675,000元予本會，此筆善款本會承諾將全數作為罕病家庭醫療照護及生活急難之用，希望能給予病友家庭最實質的照顧與支持，期待明年再相見！



▲台商總會委員與罕病家庭大合照。



萬海年菜 愛享圍爐

文/黃純恩（病患服務組社工督導）、鍾秋方（罕見家園服務組社工）

萬海航運社會福利慈善事業基金會寒冬送暖，於農曆年前贈送40份年菜組合予罕病家庭，且由該會陳欣惠副執行長偕同本會社工前往訪視，直送滿滿的愛心和祝福。

16歲的沛沛為多發性硬化症病友，與父母住在山坡側搭建的鐵皮屋，由於交通不便、地處偏遠，屋內甚至缺少自來水，需每天至附近接山泉水使用，遇到枯水期或颱風季，更將面臨水源缺乏或混濁，無水可用的困境。沛沛媽媽因車禍舊傷及後遺症，困難外出就業，全家生計依靠爸爸一人工作收入，長期生活拮据。囿於環境與體力限制，不能時常開伙烹煮食物，而經濟窘境更令沛沛一家無法負擔除夕夜的美食佳餚。本次藉由媒合年菜食品，為沛沛一家三口預備豐富的年夜飯，同時鼓勵他們在疾病與現實的挑戰之下，新的一年繼續全家同心，走過每一次的考驗與難關。

罹患脊髓小腦退化性動作協調障礙的阿斌和哥哥一樣，都是在40歲左右事業正順的時候發病，因為疾病造成動作失調，連走路都成了奢望，更別說是繼續就業了。從過去看著母親的病程，到現在兄弟倆也踏上這條艱辛路程，

最辛苦的還是父親，因此，孝順的兩兄弟抱持著樂觀的態度面對疾病，為的就是不讓老父親太難受。此次提供年菜組合，正好讓兄弟倆和家人共同享用，哥哥說在年前收到這份禮物，心裡感到特別的溫暖。

而新入會的兩位裘馨氏肌肉失養症小兄弟檔，因某次哥哥生病住院，才意外發現CK值指數異常的過高，進一步檢查確診此症。兩兄弟對於社工來訪並不怕生，當社工說要拿年菜時，紛紛興高采烈嚷著要幫忙拿，弟弟還迫不及待地嚐鮮一口，但摸了一下便吐舌頭說：「這很冰還不能吃」，令大家都笑成一片。

再次感謝萬海航運社會福利慈善事業基金會，連年關照罕病家庭，春節之際送上最暖心的「好禮」。年菜不僅代表著一份食物，更是一份祝福、一個家庭圍爐好好吃飯的機會。本會每年仔細斟酌需要的罕病家庭，盼社會的愛心真正送達，期盼今年40個病家在愛心年菜的加持下，有一個溫暖幸福的好年。



▲萬海基金會陳欣惠副執行長（左二）親送年菜，為罕病家庭加油打氣。



▲病友兄弟檔滿心期待年夜飯的到來。

拋磚引玉 愛心綿延

日立慈善盃 公益助罕病

文/楊文瑄（活動公關組專員）

1月6日（五）至8日（日）「日立慈善盃女子高爾夫菁英賽」於桃園東方球場熱情開打，疫情趨緩之際，再次開放國外選手參賽，30位來自各地的體育好手回歸，讓賽事更加激烈。日立冷氣每年辦理各項體育競賽，其中包含年初固定舉辦的「日立慈善盃」，力挺台灣職業高爾夫選手，同時秉持著「取之於社會、用之於社會」的回饋精神，將體育與公益理念結合，透過賽事捐贈愛心善款至各大公益團體，期盼如日氣冷氣般，打造更舒適的生活環境，傳遞正向能量。

今年日立慈善盃邁入第15屆，已累積高達8,500萬善款，1月8日（日）日立冷氣邀請本會一同前往，當日由本會陳冠如執行長代表受贈，執行長表示：「雖然今天天氣寒冷，卻在現場感受到滿滿的幸福氛圍，各個頂尖選手全心投入的專注神情讓人相當感動。感謝日立冷氣每年持續的支持與鼓勵，捐贈70萬元善款幫助罕病家庭，更感謝參與賽事的每個觀眾，大家都是這場公益賽事的一大幕後推手！」



▲感謝日立冷氣及參與賽事的民眾，連年善款支持罕病。

士林扶輪 愛不停歇

文/李云（活動公關組組長）

長期關注家庭照顧者的台北士林扶輪社，自2017年起，連續7年舉辦「罕病家庭照護者表揚大會」，累計捐助120萬元，共60位照顧者接受表揚。

2月9日（四）於台北晶華酒店共表揚10位罕病家庭照顧者，並由士林扶輪社開場獻唱「感謝你的愛」及「奉獻」，讓台下的罕病成員們頻頻拭淚。照顧者表揚大會計畫發起人PP Simon表示，「曾看過照顧罹患罕病孩子的鄰居太太，出門沒有笑容，更能感同照顧者的辛勞，希望藉此能拋磚引玉讓更多人關心這些罕見疾病家庭。」

台北士林扶輪社江碩勳社長說道：「每位勇敢的罕病病友背後都有一群堅毅辛苦的照顧者，看到每位家長的樂觀勇敢，我深受感動，願意持續力挺這項有意義的計畫。」本會陳冠如執行長亦回饋：「台北士林扶輪社長期陪伴守護罕病家庭的照顧者，對於照顧者的表揚更是創舉，再次感謝台北士林扶輪社不間斷的愛，為罕病家庭加油打氣。」



▲感謝士林扶輪社持續7年關照罕病家庭照顧者的付出。